

· 综 述 ·

先天性心脏病青少年到成人初期过渡期管理的研究进展

颜梦雅 丁珊妮 骆文慧 王美娟 高杨 潘红英

先天性心脏病(congenital heart disease, CHD),是指胚胎时期大血管、心脏形成障碍或发育异常引起的先天畸形性疾病^[1],是我国发病率最高的出生缺陷,约为6‰~9‰^[2]。随着心脏介入治疗和外科手术的进步,超过90%的CHD患儿可存活至成年^[3]。日益增长的CHD患者数量使得儿科医疗体系超负荷运转,又因成人医院与儿童医院环境设计、医患角色及文化氛围等大不相同,因此往往需要将CHD患者从儿科过渡至成人医院^[4]。美国青少年医学会最早提出,过渡指有目的、有计划地将慢性病青少年从以儿童为中心的医疗系统转移至以成人为中心的医疗系统^[5]。CHD过渡对象主要为青春期和成年初期患者,有效的过渡期管理可提高其自我管理能力及治疗依从性,缓解抑郁风险、医疗中断等问题,提高长期生活质量^[6]。本文对CHD过渡管理现状、影响因素、干预模式等方面进行综述,以期为国内开展相关研究提供参考。

1 CHD青少年到成人初期过渡期管理现状

目前,国外已开展大量CHD过渡期管理研究,美国心脏病学会建议,于患者12~14岁时向其引入过渡概念,于14岁前制定好个性化过渡管理方案^[7]。CHD过渡全球共识声明建议过渡最佳年龄为18~19岁,该时期患者健康状况相对稳定^[8]。而国内对过渡期关注度不足,国内CHD健康教育中缺乏过渡教育,各项心脏病指南也鲜少提及过渡。国内CHD患者往往因满14周岁无法继续在儿童医院就诊而前往成人医院寻求治疗。该类患者需经历青

春期到成人初期的生命周期改变以及儿科转移至成人医疗的情境改变,应重视其生理、心理、社会等多方需求。一项系统评价发现,CHD过渡期患者因面临多次手术及术后并发症而学习与生活受限,伴随负面情绪;因依赖家庭为中心照护模式、缺乏疾病及医疗环境差异等专业信息而难以适应成人医疗环境,该类患者有专业信息需求、家庭与社会支持需求以及追求尊重与独立的需求^[9]。

2 CHD青少年到成人初期过渡期管理干预模式

2.1 设立多学科团队过渡门诊 多学科团队可以弥补医护人员知识储备的不足,过渡门诊可提供“一站式服务”,多学科团队过渡门诊模式是降低过渡期失访率的有效干预措施^[10]。过渡诊所设有心脏病儿科和成人科,使用相同信息系统,这将有助于疾病信息的传输。多学科团队主要包括CHD儿科及成人医生、专科护士、心脏影像学医生、营养科医生、心理医生、社会工作者和职业规划师等。多学科团队对患者进行整体评估,制定个性化过渡管理方案。成人心脏病专家定期在儿科会诊,患儿也可提前参观成人科并了解成人医疗团队,既可促进成人医生对患儿病情的掌握,也可缓解患者对新环境的不信任。多学科团队医疗模式已在我国心脏病领域有效应用^[11],医院管理者可结合我国国情,尝试设立CHD多学科团队过渡门诊,提供患者诊疗、护理、营养及心理的持续性过渡支持。

2.2 设立过渡期协调员 过渡期协调员的工作主要分为4个阶段^[10]:①过渡早期:引入过渡概念、提供适龄疾病信息、鼓励患儿在家庭照护的同时培养责任感,也让父母逐渐适应患儿的独立;②过渡中期:介绍过渡过程及益处,通过小任务分配激励患者自主承担健康管理责任,如独立预约就诊;③转移期:帮助患儿巩固成人心脏病知识及医疗环境差异等

DOI:10.13558/j.cnki.issn1672-3686.2022.010.017

作者单位:310053 浙江杭州,浙江中医药大学护理学院(颜梦雅、骆文慧);浙江大学医学院附属邵逸夫医院护理部(丁珊妮、王美娟、高杨、潘红英)

通讯作者:潘红英,Email:panhy@srrsh.com

专业信息,制定个性化过渡时间;④过渡后期:与成人初期患者深入讨论远期并发症、生育、就业等问题,及时提供咨询。过渡期协调员在优化过渡期患者临床结局、改善患者就医体验等方面发挥重要作用^[12]。国内已有研究探究过协调员在小儿亲体肝移植中的作用^[13],医院管理者可尝试将心脏病专科护士设立为过渡期协调员,进一步探究其在CHD过渡管理的作用。

2.3 设立非正式过渡日 非正式过渡日指以非正式会议的形式组织过渡期患者及相关人员进行过渡经验交流的日子,参与者包括过渡期患者及家长、成功过渡患者、CHD医生、心理医生和慈善组织代表^[10]。患者面对面组建同伴支持小组,借小组形式讨论匿名问题;成功过渡患者分享过渡经验,为CHD过渡及成人初期心脏病管理提供借鉴。Saarijärvi等^[12]发现过渡日的非正式性质可使患者开放地分享经验,同龄人的生活经历可引发患者共鸣,缓解孤独感和病耻感,改善过渡依从性。医院管理者应关注到同伴支持对过渡期患者的正向作用,尝试设立过渡日,借同伴支持帮助患者成功过渡。

3 CHD青少年到成人初期过渡期管理的影响因素

3.1 患者因素

3.1.1 青春期困境 因大脑发育呈现出区域性,作为情绪、动机和行为驱动力的边缘系统与前额控制之间存在不平衡^[14],青少年往往有较高的危险行为,如酗酒、药物滥用、无保护性行为等,可间接地加重CHD,使其难以平稳过渡。CHD青少年要想建立完整的人格,不仅要完成独立于父母等青春期特定发展任务^[15],还要承担疾病给日常生活带来的额外压力。部分青少年对父母过度依赖,拒绝调整“被照顾者”的角色,难以发展自我管理技能。因此,就健康行为和心理需求向患者提供咨询是改善其预后并顺利过渡的关键。

3.1.2 成人初期困境 成人初期患者经历了从儿科过渡至成人医院的情境改变,包括医院客观环境、就医模式、社会角色改变等,研究发现3.6%~62.7%的CHD患者曾出现医疗中断^[16]。de Hosson等^[17]发现成人初期患者从家庭管理过渡至自我管理后,仍对父母有强烈的依赖感。瑞典的一项研究显示,因成人患者年纪范围较广,与老年冠心病患者共用候诊室会让成人初期患者感受到挫败^[18]。胸部手术产生的疤痕会影响成人初期女性的自尊和身体形象,导致抑郁^[10]。因成人初期面临的二次手术、

远期并发症、过早死亡风险,患者常存在拖累家庭、畏惧死亡等负面情绪,而医护人员又因繁忙的临床工作而对其困扰的精神问题缺乏理解,患者常因不被理解和知识缺乏而隐瞒疾病症状、压抑负面情绪^[6]。

3.2 医疗卫生系统因素

3.2.1 儿童和成人医疗卫生系统 医疗过渡通常由儿科团队负责启动,但儿科医生更关注CHD的治疗和预后,如手术的选择、超声心动图的变化,忽视过渡健康教育以及患者自我管理技能的培养,同时,患者转移导致的经济损失也在其考虑范围之内^[7]。此外,由于患者常携带纸质病例资料转移至成人医院,因病情信息传递以及沟通不足,成人团队未能全面掌握初转移患者病情,可能会进行多种不必要评估,使患者对其失去信任^[16]。加拿大已建立国家儿科心脏病研究网络^[19],以促进所有心脏病病例数据的系统化存储以及共享。医院管理者可推动建立我国CHD研究数据网络,不仅有助于医护人员在地理上追踪患者,及时随访,也可降低多方机构共同参与过渡期管理的难度。

3.2.2 初级医疗卫生系统 美国一项联合共识声明强调初级医疗卫生服务提供者应和专家一同为过渡期患者制定过渡计划^[20]。也有研究提出,在多方专家提供联合治疗方案的情况下,初级医疗卫生机构可能是过渡中唯一提供连续性医疗的存在,可满足患者的持续随访需求,可能是过渡期医疗资源协调的合适中心^[21]。随着医疗联合体的建立,我国医院-社区-家庭联动管理模式在哮喘患儿管理中得以应用^[22],优质资源的共享可使社区医护人员的专业能力得到同质化提升。建议在医联体模式中增加CHD青少年过渡期管理模块,促进医院-社区-家庭之间进行CHD过渡期管理的沟通与协调,为患者提供全生命周期的照护,提高长期生活质量。

3.3 家庭和社会因素 CHD患者的心理健康、疾病知识水平与父母对疾病的接受度、对医疗状况的了解程度呈正相关^[23],但父母过度参与会导致孩子的依赖心理,阻碍其过渡^[17]。一项针对家长的质性研究发现,家长担心孩子每日正确用药、常规体征评估、症状识别处理以及独立医院就诊四个方面的疾病管理能力,认为成人初期患者仍需要家庭进行健康管理^[24]。此外,青春期和成人初期也是CHD患者逐渐走向社会的阶段,良好的社会支持能帮助患者提高自我效能感,同伴支持可增加患者的归属感^[12]。然而,当前社会对CHD过渡期患者的关注度不足,

学校和社会工作者鲜少关注该群体的特殊需求,部分家长甚至拒绝孩子与CHD患儿接触,均加重了患者与社会的隔离。

由于CHD特有的病理特点和过渡所处生命周期的特殊性,全面了解我国CHD患者在过渡期间的医疗需求,针对性提供干预措施至关重要。在今后的研究中,应积极推动结构化过渡期管理方案的构建,明确各级医疗卫生系统医务人员在过渡前、中、后的工作职责,开展多学科、多层次、多方位的综合过渡管理,为CHD患者提供最优过渡。

参考文献

- 1 王卫平.儿科学第8版[M].北京:人民卫生出版社,2017.
- 2 Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, et al. 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease[J]. Eur Heart J, 2021, 42(6):563-645.
- 3 Bouma BJ, Sieswerda GT, Post MC, et al. New developments in adult congenital heart disease[J]. Neth Heart J, 2020, 28(Suppl 1):44-49.
- 4 Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: A scientific statement from the American Heart Association[J]. Circulation, 2011, 123(13):1454-1485.
- 5 Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent medicine[J]. J Adolesc Health, 1993, 14(7):570-576.
- 6 Roseman A, Morton L, Kovacs AH. Health anxiety among adults with congenital heart disease[J]. Curr Opin Cardiol, 2021, 36(1):98-104.
- 7 Stout KK, Daniels CJ, Aboulhosn JA, et al. 2018 AHA/ACC Guideline for the management of adults with congenital heart disease: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association task force on clinical practice guidelines[J]. J Am Coll Cardiol, 2019, 73(12):e81-e192.
- 8 Moons P, Bratt EL, De Backer J, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: A global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH)[J]. Eur Heart J, 2021, 42(41):4213-4223.
- 9 Chong L, Fitzgerald D, Craig J, et al. Experiences of children and adolescents living with congenital heart disease a systematic review of qualitative studies[J]. Cardiology in the Young, 2017, 27(4):S95.
- 10 Habibi H, Emmanuel Y, Chung N. Process of transition for congenital heart patients: Preventing loss to follow-up[J]. Clin Nurse Spec, 2017, 31(6):329-334.
- 11 杜宜修, 吴芳琴, 卢晓英, 等. 多学科团队延续性护理模式在心房颤动患者中的应用研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(7):969-974.
- 12 Saarijärvi M, Wallin L, Moons P, et al. Mechanisms of impact and experiences of a person-centred transition programme for adolescents with CHD: The Stepstones project[J]. BMC Health Serv Res, 2021, 21(1):573.
- 13 王海. 临床护理协调员在小儿亲体肝移植中的作用[J]. 上海护理, 2018, 18(1):57-58.
- 14 Lenroot RK, Giedd JN. Brain development in children and adolescents: Insights from anatomical magnetic resonance imaging[J]. Neurosci Biobehav Rev, 2006, 30(6):718-729.
- 15 Vijayakumar N, Op DMZ, Shirtcliff EA, et al. Puberty and the human brain: Insights into adolescent development[J]. Neurosci Biobehav Rev, 2018, 92:417-436.
- 16 Moons P, Skogby S, Bratt EL, et al. Discontinuity of cardiac follow-up in young people with congenital heart disease transitioning to adulthood: A systematic review and meta-analysis[J]. J Am Heart Assoc, 2021, 10(6):e19552.
- 17 de Hosson M, Goossens P, De Backer J, et al. Needs and experiences of adolescents with congenital heart disease and parents in the transitional process: A qualitative study[J]. J Pediatr Nurs, 2021, 61:90-95.
- 18 Skogby S, Goossens E, Johansson B, et al. Qualitative study of facilitators and barriers for continued follow-up care as perceived and experienced by young people with congenital heart disease in Sweden[J]. BMJ Open, 2021, 11(10):e49556.

- 19 Dallaire F, Battista MC, Greenway SC, et al. The Canadian pediatric cardiology research network: A model national data-sharing organization to facilitate the study of pediatric heart diseases[J]. *CJC Open*, 2021, 3(4): 510-515.
 - 20 White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home[J]. *Pediatrics*, 2019, 143(2): e20183610.
 - 21 Davis KM, Eckert MC, Hutchinson A, et al. Effectiveness of nurse-led services for people with chronic disease in achieving an outcome of continuity of care at the primary-secondary healthcare interface: A quantitative systematic review[J]. *Int J Nurs Stud*, 2021, 121: 103986.
 - 22 赵伟萍, 许擎红, 黄佼佼. 医院-社区-家庭联动在支气管哮喘患儿管理中的应用[J]. *上海护理*, 2019, 19(7): 1-4.
 - 23 Mackie AS, Fournier A, Swan L, et al. Transition and transfer from pediatric to adult congenital heart disease care in Canada: Call for strategic implementation[J]. *Can J Cardiol*, 2019, 35(12): 1640-1651.
 - 24 Delaney AE, Qiu JM, Lee CS, et al. Parents' perceptions of emerging adults with congenital heart disease: An integrative review of qualitative studies[J]. *J Pediatr Health Care*, 2021, 35(4): 362-376.
- (收稿日期 2022-06-22)
(本文编辑 葛芳君)

(上接第909页)

- 13 李明良, 邓军. 老年患者静脉全麻术后苏醒延迟新进展[J]. *影像研究与医学应用*, 2017, 1(2): 215-217.
 - 14 谢欣珂. 老年患者全麻后苏醒延迟的原因及处理方法研究[J]. *中国社区医师*, 2016, 32(3): 84-85.
 - 15 王朝, 韩山山, 陈述, 等. 结合营养风险筛查2002构建预测肝细胞癌患者复发的Nomogram模型[J]. *肝癌电子杂志*, 2020, 7(3): 22-29.
 - 16 余婉秋. 基于吸烟人群无痛胃镜检查中不良反应评价与镇痛策略优化[D]. 贵州: 遵义医科大学, 2021.
 - 17 李映云, 周志军. 腹腔镜下精准解剖定位行前列腺癌或膀胱癌根治术降低术后苏醒延迟发生风险[J]. *解剖学报*, 2021, 52(1): 108-112.
 - 18 刘彦锋. 胃癌术后苏醒延迟的相关高危因素分析及对策[J]. *中国实用医刊*, 2020, 47(19): 48-51.
 - 19 Jarrett MA, Bailey KM, Messenger KM, et al. Recovery of horses from general anesthesia after induction with propofol and ketamine versus midazolam and ketamine[J]. *J Am Vet Med Assoc*, 2018, 253(1): 101-107.
 - 20 Yang M, Zhang J, Zhang F, et al. Preoperative and intraoperative continuous use of dexmedetomidine on hyperalgesia after patients' remifentanyl anesthesia[J]. *Niger J Clin Pract*, 2017, 20(2): 244-247.
- (收稿日期 2022-04-04)
(本文编辑 高金莲)